

ニッポンハム食の未来財団 2023 年度第一期 団体活動支援助成 完了報告書

企画活動名	食物アレルギー情報共有企画
フリガナ	タノ ナルミ
申請者（代表者）氏名	田野 成美
団体名（正式名称）	団体名：大阪狭山食物アレルギー・アトピーサークル「Smile・Smile」 申請者の役職・肩書など：代表

1. 活動結果要約

患児・家族は年齢、性別、環境、医療治療、社会自立、将来（夢）に向けた課題がある。その為、2017 年より学校と家庭をつなぐ「学校生活連絡ノート」や治療過程の課題点を少しでも解決・軽減できる「希望ノート」の作成を行った。情報発信・啓発のために学会展示や拠点病院・専門病院・行政・個人への配送を継続的に行っている。子どもの自立・命を守る・学校と家庭との情報共有を目的とした学校生活連絡ノートの問合せや依頼も保護者や養護教諭・多職種から絶え間なく続いている状況である。希望ノートも更に改定を行い、より分かりやすいノートに仕上げた。周知がさらに広がり引き続きアレルギー専門医や小児アレルギーエデュケーターから子ども向け研修会に使いたいなど多数の問い合わせがあり改訂版発行の効果を実感している。19 年間の相談活動の中でアレルギー疾患の子育てを通して大切なこと『治療意欲』『楽しむ』『気づく』イベントを開催したいと長年思い続け、子どもが主体となる「子どもアレルギー学会～アレルギーっこ大集合～」を開催した。子ども自身が学び・気づく・治療意欲が出る・効力感がでる・希望が持てるなどの効果を実感し、子どもから大人までわかりやすく理解しやすい内容で企画した。また協力企業・行政・病院・医療関係者・消防署・メディア等も子どもたちの未来のためにそれぞれの立場で応援、支援、協力、尽力してくださっている事を参加者全員が実感できたイベントとなった。今回、事業を行いこのような事業の必要性を強く感じました。

2. 活動目的

【「学校生活連絡ノート」について】

「学校生活連絡ノート」を各地で配布活用していただくことで安心安全の輪を広げてきた。コロナ禍も広報を継続して行ってきたが、ノートの増刷が出来ない状況だった。学校で子どもたち全員が記入している「連絡ノート」ではなく「食物アレルギーに関わる情報」に特化し、わかりやすくするためA4サイズで作成している。大人だけのやり取りではなく、患児が年齢に応じて理解させていくことが重要である。特に多種のアレルゲンがあり除去食・対応食・代替え食があるところは欠かせないツールとなっている。アレルギー疾患の対応が進んでいない小学校でも取り入れてくださり少しずつ理解が深まっている。同級生にも理解してもらえ、クラス全体で守り合える学級づくりなどの多くの声をいただいている。

【「希望ノート」について】

患児の子育てを通して必要、重要だと思う課題がある。こんなノートがあれば！と長年話し合い行政・専門医、教育委員会、患児・家族で試案し完成に至った。病院の受診・負荷試験等にもって行きやすいようにB5サイズで作成した。治療の過程で希望を持つ・気持ちや体況、何を食べたらどうなるのかなど年齢に応じて知っていることが大切である。慢性的になり、モチベーションが上がりにくいとされているアレルギー治療。モチベーションを保ちながら治療や生活ができ整理や把握、万が一に備えた準備等、自覚や治療意欲に欠かせない内容を埋め込んだ一冊となっている。専門病院の治療に使いたいと問い合わせもある。

【こどもアレルギー学会～アレルギーっこ大集合～】

子どもがわかりやすいアレルギー疾患理解・啓発・患者教育として以下の3つの目的で開催した

- ①楽しみながら学べる場の提供
- ②友達作り、一緒に未来を想像することで今後の治療に前向きになれる
- ③私生活に役立つ知識を身につける。

3. 活動方法

【2 種のノート】

2019 年に助成金をいただき作成していたノートが無くなっており、依頼・問い合わせが続いていたものの発送できない状態だった。今回助成いただけることになり、アレルギー表示のクルミ義務化など今の制度にあわせた内容に変更を行うとともに、「小児のアレルギー疾患保健指導の手引き」を大阪だけでなく近畿県内に配布中（456 月）にもノート 2 種についての説明や改定ポイントを各施設、団体などに伺い、意見を反映させたうえで 9 月に印刷を行った。

改定したノート 2 種は 10 月に実施した子どもアレルギー学会で初お披露目した。その後、アレルギー拠点病院、施設への送付。近畿 2 府 4 県へ説明に伺い、11 月の小児アレルギー学会、3 月の健康科学学会などに展示を行った。

安心安全の輪を広げたい！患児・家族だけではなく学校全体で守り合える体制づくりにこのノートの啓発は続けている。口コミ等により継続的に発送依頼があり、順次対応を続けている。

また、新型コロナ以降オンラインでの企画や相談が増えておりオンライン説明会も随時開催している。

【こどもアレルギー学会】

長年、言い続けていた企画になります。19 年間連携ご協力いただいている関係各所に企画書を提出。大阪狭山市長をはじめ、面談していただける所は、説明に行きご協力をお願いした。

飲食もでき、大きい部屋が限られている中、7 月に助成金が受けられると分かった時点ですぐに会場を借りに行きました。SAYAKA ホールが耐震工事でお休みをする期間があることが分かったので早急に話を進めた。希望の部屋が取れる日にちが 1 日しか空いておらず、開催日程が決まった。運動会シーズン、だんじり祭りと重なる時期となり、参加できなく悲しむ声も多数いただいた。

7 月に場所が決まり、開催日まで 3 か月未満と期間が短い中で、協力機関、企業、施設、ボランティアに声掛けをさせていただき、何度も打合せ（オンライン説明会等）を行った。ご協力のおかげで一気に企画準備を進めることができました。協力いただける方には、『会場の雰囲気全員全員で作り上げる協力者も楽しいイベントにしたい』また、『イベント協力スタッフはアレルギーっ子応援団

として、参加者が心強く明日から頑張れるような言葉がけのご協力』をお願いしました。地域コミュニティ等でイベント情報を発信、広報、近隣市町村にチラシの配布を行いました。

参加者には SNS 等で事前準備から協力企業、食べ物の原材料表示など参加を不安に思わないように心掛け、わくわく当日が楽しみになれるように考えていきました。

こどもアレルギー学会には、予想以上に協力機関や企業が全国から集まってくださり、参加者をお迎えするオープニングから賑わうことが出来ました。一方で、参加者も多く会場が思っていたよりも狭く感じました。重度の食物アレルギーの患児がいる家庭では、兄弟姉妹との関りや家族で参加できるイベントが少なく家族で安心して楽しめる内容等も展示ブース企業には協力していただいた。

こんなにも参加してくれる仲間がいる、応援してくださる方がいる、協力してくださる方がいる『支え合い、守り合い、励まし合える』参加者全員が、共感できる良い雰囲気のイベントになりました。開催をきっかけに、企業同士の交流もでき今後の事業に期待を持つことができました。

メディアの取材も受け、全国でこどもアレルギー学会の開催と必要性が周知出来ました。

しかし、その一方でどこの地域でもアレルギー疾患患者家族が気軽に参加でき孤立しない地域作りも重要だと感じました。

第 2 回の開催を望む声も多いことから、次回実施の際にはもっと計画を練って実施する必要を感じた。

今回開催後に、協力各所に御礼に伺い当日アンケートを集計して配布しました。1 人 1 人の言葉を伝えたく全てをアンケートに記載させていただきました。

そして、大阪狭山市長に御礼の面談に伺い大阪狭山市としても更に協力できることはしていけるようにというお言葉もいただいた。

今回のイベント準備をしていく中で、予想以上に大規模な企画になりました。全国で開催するためにも、企画や準備を考えて行く必要がある。

4. 結果及び波及効果

知らない事で不安で心配な日々を過ごしてきた患者・患者家族が多くいる。そして、サポートする側は『知らない事』で不安な対応をする日々を過ごしている。『知る』事はいかなる立場でも必要不可欠だという思いから19年間『知る』ことを活動意義としている。

『知る』きっかけとなるよう継続してSNSや口コミから活動やノートについての発信、学会での展示や医師たちへの報告を常に行っている。

情報を知っていても手にすることができない方、手にしても使い方がわからない方、手にして満足して終わりの方など情報を知ってからどう行動するかにも重点を置いて考えるようになった。

それぞれがきちんと情報共有・情報理解・連携の意識を持つ事が大切で、いろんな立場の方から2冊のノートの必要性を感じていただき、関わりがある関係者の意識を繋ぐ存在であるためにも継続した活動が必要だと改めて感じている。

こどもアレルギー学会は今までの治療への振り返り、治療の進行を改めて確認することができ、実生活で今何が可能ななどの情報を交換する場とすることもできた。また他人の頑張りや、自分だけじゃないということが今後の励みになるという意見もあり、患者たちが主役の会でなければ得られないことを実感した。そしてこの場にあるものは、なんでも食べていい、というアレルギーっ子にとってはなかなかない機会にたくさんの笑顔が溢れる機会となった。

参加したことで治療を再開したと多数寄せられ、アレルギー疾患は長期病院の通院が続き慢性化して、治すではなく通うところになってくる。治したお兄さんお姉さんの話を親子で聴くことで、先行きが明るくなったという感想も多く寄せられた。

今回、アレルギー疾患支援者、企業、ボランティア、行政など多職種の協力を得て開催でき地域としても啓発に繋がったが、他市の教育委員会等が視察に来てくださり必要性をご理解いただきその後情報交換へと繋がりました。

このような場を増やしていきたい、このような機会を作ってほしいと望む声も多くあり規模は小さくなるが実施を検討しているものが3つほどあり、今後も増える見込みがある。

5. 今後の活動について

学会、講演会、大阪府庁、堺市、拠点病院、病院にノートの展示や配布を行った。病院から行政や保護者に伝われば受け入れやすく、使用確率も上がると思われ作成のたびに連絡し配布をさせていた。以前拠点病院からの配布が 1 番理想的ではないかとの意見が多かったため学会を通じ、継続的にアレルギー専門医に話をした結果、希望ノートと学校生活連絡ノートのチラシおよび、ノート送付させてもらっている。

こどもアレルギー学会で学んだこと、聞いたこと、感じたことから止まっていた治療が大きく進んだ、企業同士が連携した、患者支援について会社の理解度が増したなど沢山の報告を受けている。3 月に実施された第 25 回子ども健康科学学会にも今回のこどもアレルギー学会について発表し、大きな関心を持っていただけた。通常の勉強会や講演会は専門用語も多くわかるようでわからない内容が多い為、こどもに向けた情報発信は大人にもわかりやすく受け入れやすい。一般向けに話をする際にはこどもにむけた意識をもっていただければより理解の輪が広がると期待する。4 月以降も継続してノート希望者へのフォローや教育機関からの問い合わせに答えている。

地域での講演会活動やノート配布など継続的に実施していく。

アレルギー疾患活動の課題（移行期以降のアレルギー疾患患者）があり、孤立している相談者が多くいる事をインスタグラムより継続的な LIVE 発信により多数の問合せがあった。社会に上手く関わっていない、病院がない、就職できないなど悩みを持つ患者がいる。アレルギー疾患の新生児から大人まで安心して生活ができる活動を続けていきたい。

以上